

Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência

Psycho-educational support to family and formal caregivers of older people with dementia

Daniela Figueiredo, Sara Guerra, Alda Marques e Liliana Sousa

Daniela Figueiredo - Licenciada em Ciências da Educação. Doutorada em Ciências da Saúde. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos.

E-mail: daniela.figueiredo@ua.pt

Sara Guerra - Gerontóloga. Doutoranda no Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria, ministrado numa parceria entre a Universidade de Aveiro e a Universidade do Porto.

Email: sara.guerra@ua.pt

Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência 55

Alda Marques - Fisioterapeuta. Mestre em Biocinética do Desenvolvimento. Doutorada em Fisioterapia. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos.

E-mail: amarques@ua.pt

Liliana Sousa - Psicóloga. Mestre em Psicologia Clínica. Doutorada em Ciências da Educação. Professora Auxiliar com Agregação na Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos.

E-mail: lilianax@ua.pt

Resumo

O aumento da incidência da demência coloca vários desafios às redes de suporte familiar e formal da pessoa doente. A sintomatologia da demência impõe aos cuidadores familiares e formais exigências que afetam o seu bem-estar. As abordagens psicoeducativas afiguram-se como intervenções promissoras na redução do stress e burnout destes cuidadores. Este artigo descreve a experiência de dois programas de apoio psicoeducativo para cuidadores familiares e formais de pessoas com demência. Os principais resultados são descritos, apresentando implicações para o desenvolvimento de novas práticas de intervenção na rede de suporte.

Palavras-chave: demência; cuidadores familiares e formais; intervenção psicoeducativa

Abstract

The growing incidence of dementia poses several challenges to the social support networks of people with dementia. Managing the symptoms of the disease is highly demanding and affects the well-being of the caregivers. Psycho-educational approaches have the potential to reduce the stress and burnout related to dementia caregiving demands. This paper describes the experience of two psycho-educational programs for family and formal caregivers. Main results are reported and recommendations for further intervention developments are identified.

Key-words: dementia; family and formal carers; psycho-educational intervention

Introdução

A população idosa é atualmente o grupo etário com a maior tendência de crescimento nas estruturas demográficas mundiais. Em 2009, existiam 737 milhões de pessoas com 60 ou mais anos de idade, e estima-se que este número ascenda aos 2 bilhões em 2050 (United Nations, 2009). Todavia, prevê-se que o aumento da população idosa seja acompanhado por um incremento da prevalência de doenças crônicas, nomeadamente, das condições demenciais. Em 2001, estimava-se que 24,4 milhões de pessoas com 60 ou mais anos sofriam de demência, valor que deverá duplicar a cada 20 anos, isto é para 42,3 milhões em 2020 e 81,1 milhões em 2040 (Ferri *et al.*, 2005).

Estes dados colocam vários desafios às redes de suporte familiar e formal que terão de assegurar cuidados de longa duração às pessoas com demência, pois a sua condição neurológica causa progressiva deterioração cognitiva, funcional e comportamental durante vários anos. Diversas organizações internacionais, como a Alzheimer's Disease International [ADI] (2009) ou a Alzheimer Europe (2006) têm reclamado a atenção dos governos de todos os países para tornar a doença de Alzheimer e outras demências numa prioridade política, promovendo o desenvolvimento de planos estratégicos que permitam: i) prestar serviços de apoio adequados às necessidades específicas das pessoas com demência e seus cuidadores familiares; ii) desenvolver programas de formação para cuidadores (in)formais para melhorar a qualidade dos cuidados à pessoa com demência; iii) apoiar o desenvolvimento de investigação no âmbito alargado da demência; iv) desenvolver modelos de cuidados a longo prazo mais integrados, flexíveis e adaptados às necessidades diferenciadas das pessoas com demência e suas famílias.

Os sintomas psicológicos e comportamentais da demência constituem um dos principais desafios para o doente e para quem dele cuida. Esses sintomas, também apelidados de sintomas não cognitivos, neuropsiquiátricos ou comportamentos desafiantes, incluem: agitação, gritos, agressão verbal ou física, ansiedade, depressão, alucinações, insónias, discurso repetitivo e/ou ofensivo, deambulação, perseguição. Estima-se que pelo menos dois terços das pessoas com demência apresentem estes comportamentos em algum momento do percurso da doença, os quais tendem a agravar-se ao longo do tempo (Lawlor, 2002). Os sintomas comportamentais da demência são uma das principais causas de stress e sobrecarga nos cuidadores familiares e um

forte preditor da institucionalização (Brodaty, Draper & Low, 2003; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Hope, Keene, Gedling, Fairburn & Jacoby, 1998;). A institucionalização pode levar à exacerbação destes sintomas devido à ausência de estimulação ambiental e social que caracteriza os lares de idosos tradicionais (Beer *et al.*, 2010; Zuidema, Derkensen, Verhey & Koopmans, 2007) e à falta de conhecimento especializado dos profissionais prestadores de cuidados. Assim, estes sintomas representam também grande desafio para direções dos lares e uma das principais causas de stress e burnout nos cuidadores formais (Cassidy & Sheikh, 2002; Kuske *et al.*, 2009), levando frequentemente ao (ab)uso de medidas restritivas (farmacológicas e físicas).

Na última década, desenvolveram-se várias linhas de intervenção com cuidadores familiares e formais com o objetivo de melhorar o conhecimento e compreensão da doença e de incrementar a adequabilidade e qualidade dos cuidados prestados às pessoas com demência. Especificamente, as intervenções com cuidadores familiares visam facilitar a adaptação da família à doença e retardar a institucionalização. Em contexto institucional, as intervenções são fundamentalmente de natureza formativa ou educativa, com o propósito de promover nos cuidadores formais conhecimentos e competências para melhorar a qualidade dos cuidados e evitar o recurso a medidas de restrição física e farmacológica dos comportamentos problemáticos. Todavia, estes programas de formação não consideram o stress e o burnout dos profissionais associado aos cuidados a pessoas com demência, apesar de largamente reportado na literatura (Cassidy & Sheikh, 2002; Debring, McCarty & Lombardo, 2002)

As intervenções psicoeducativas, que integram as componentes de apoio educacional e psicossocial, têm-se assumido como eficazes no apoio a familiares que cuidam de idosos com demência no domicílio (Dupuis *et al.*, 2004; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006): aumentam o seu sentido de competência para lidar com a doença e ajudam a desenvolver estratégias de *coping* eficazes. Contudo, o modo como têm sido desenvolvidas (duração breve e delimitada no tempo) coloca ainda alguns desafios à intervenção familiar.

As abordagens psicoeducativas podem também representar um contributo positivo na redução do stress e burnout dos cuidadores formais, pois acrescentam aos programas de formação uma componente de suporte que atende às necessidades psicológicas e emocionais destes profissionais. Contudo, esta abordagem orientada para o contexto institucional não tem sido

desenvolvida e, até à data, desconhece-se a existência de programas que respondam de forma integrada às necessidades educativas e suportivas dos cuidadores formais.

Este artigo tem como objetivo descrever a experiência de dois programas psicoeducativos: i) um destinado a apoiar familiares que cuidam de uma pessoa com demência nos seus domicílios – o proFamílias nos cuidados à pessoa com demência; ii) e outro para apoiar cuidadores formais em contexto institucional – o proLongCare nos cuidados à pessoa com demência. Inicia-se com um breve enquadramento conceptual acerca da tipologia de intervenções de apoio a cuidadores familiares e formais, referindo a literatura que mais tem evidenciado os seus impactos. De seguida, descreve-se os dois programas de apoio psicoeducativo, explanando a sua estrutura, metodologias de implementação e principais resultados. O artigo termina com as principais implicações dos programas desenvolvidos, abrindo perspectivas para o desenvolvimento de novas práticas.

Da família “fragmentada” à família como unidade: desafios à intervenção no contexto dos cuidados familiares à pessoa com demência

O reconhecimento dos efeitos negativos da demência no doente e na família e o desígnio político de evitar ou retardar a institucionalização do doente têm levado ao desenvolvimento de vários serviços e programas de intervenção. As intervenções com os doentes visam sobretudo atrasar os sintomas da doença e manter o mais tempo possível as funções ainda intactas. Incluem as intervenções farmacológicas e não farmacológicas, como as orientadas ao comportamento, emoções, cognição e/ou estimulação (American Psychiatric Association [APA], 2007). As intervenções com os familiares têm como objetivo ajudá-los a enfrentar os desafios impostos pela condição demencial, podendo dividir-se em dois grandes grupos: i) as que pretendem reduzir a sobrecarga objetiva ou a quantidade de cuidados prestados (por exemplo, serviços de *alívio*); ii) e as que procuram melhorar o bem-estar e otimizar as suas competências e estratégias de coping, normalmente designadas por intervenções psicossociais (tais como grupos de suporte, psicoterapia, programas psicoeducativos). Estudos recentes de meta-análise e revisão sistemática da literatura (Dupuis *et al.*, 2002; Sörensen *et al.*, 2002; Sörensen *et al.*, 2006) evidenciam que as intervenções psicossociais, como a psicoterapia e os programas psicoeducativos, são as mais eficazes e consistentes em vários domínios avaliados (p.e., sobrecarga, ansiedade, depressão, competências de *coping*). Em particular, as intervenções psicoeducativas têm demonstrado

aumentar os conhecimentos, as competências e o bem-estar subjetivo do cuidador, reduzir a sobrecarga e a depressão (Sörensen *et al.*, 2002; Sörensen *et al.*, 2006) e adiar a institucionalização do familiar com demência (Kennet, Burgio & Schulz, 2000).

O desenvolvimento de modelos eficazes de intervenção familiar no contexto da demência coloca algumas questões e desafios. As atuais respostas de apoio tendem a ser fragmentadas e a perspetivar o doente e a família como entidades individualizadas (Nolan, Ryan, Enderby & Reid, 2002; Sousa, Mendes & Relvas, 2007). Perspetivar a família como uma entidade “fragmentada” é o reflexo de um modelo biomédico que se centra nos aspetos individuais (doente e doença), ignorando a família como um sistema de interações recíprocas e em relação com outros sistemas sociais. Consequentemente, as intervenções direcionam-se ou para o doente ou para a família e os recursos comunitários de apoio (saúde, suporte social, educacional ou psicológico) atuam separadamente. Esta fragmentação exige que a família, já sobrecarregada pelas exigências impostas pela demência, tenha de exercer esforços adicionais de integração dos diferentes serviços e sistemas de suporte, reduzindo os potenciais benefícios que daí poderia retirar.

Assim, os modelos de intervenção que perspetivam a família como unidade, combinando e integrando diferentes estratégias de apoio (psicoeducativo, social, estimulação cognitiva) tendem a ser mais eficazes no processo de ajustamento funcional da família aos desafios da situação demencial, por comparação com intervenções individualizadas e fragmentadas (Dupuis *et al.*, 2004; Schulz, Martire & Klinger, 2005; Sörensen *et al.*, 2002).

Mas os modelos de intervenção familiar no contexto da demência colocam também desafios ao nível da sincronia com a trajetória de cuidados. Qualquer programa de intervenção tende a ser temporalmente delimitado, não respondendo a todos os desafios associados ao curso da demência. Por exemplo, tem-se verificado que os benefícios alcançados com as intervenções psicoeducativas não se mantêm ao longo do percurso de cuidados (Sörensen *et al.*, 2002; Sörensen *et al.*, 2006;), possivelmente devido à duração breve dos programas psicoeducativos (6 a 12 sessões) a fim de evitar ainda mais sobrecarga sobre as famílias (Sousa *et al.*, 2007). Neste sentido, o acompanhamento após as intervenções afigura-se como fundamental para assegurar a manutenção dos benefícios alcançados e prevenir a rutura dos cuidados familiares (Larsen & Thorpe, 2006).

Da (in)formação ao suporte: Cuidar da pessoa com demência em contexto institucional:

A crescente exigência de qualidade e humanização dos cuidados institucionais sublinha a necessidade de perspetivar o *distress* psicológico sentido pelos cuidadores formais, suscetível de afetar os cuidados a pacientes com demência. De facto, cerca de dois terços das pessoas institucionalizadas têm diagnóstico de demência e 90% apresenta sintomas comportamentais e psicológicos (APA, 2007). Para além das alterações nos domínios emocionais, comportamentais e cognitivos estes doentes apresentam também modificações ao nível psicomotor (Boustani, Peterson, Hanson, Harris, & Lohr, 2003). Todas estas alterações aumentam o risco de quedas e de lesões nos pacientes, potenciam os efeitos psicossociais (e.g., isolamento) das restrições físicas e farmacológicas, e aumentam o stress e burnout dos cuidadores formais (profissionais e auxiliares diretos de cuidados) (Kuske *et al.*, 2009; Sidani, LeClerc & Streiner, 2009) criando-se assim, um ciclo vicioso difícil de romper.

Em Portugal, assim como noutros países europeus, existem poucas unidades de cuidados especializados para pessoas com demência. A maioria dos cuidados é prestada em instituições tradicionais, também conhecidas como “lares de idosos”, por pessoas com baixas habilitações académicas e escassa formação especializada (Beer *et al.*, 2010; Kuske *et al.*, 2007; Moniz-Cook *et al.*, 1998). Estes lares funcionam como unidades de alojamento coletivo, permanente ou temporário, e destinam-se a pessoas idosas dependentes ou em risco de perder a sua autonomia. Normalmente, estas unidades integram pessoas idosas com e sem comprometimento cognitivo. Os serviços prestados incluem alojamento, alimentação, tratamento de roupa, cuidados de higiene pessoal, cuidados de saúde e atividades de animação (Sousa & Figueiredo, 2007). Estas instituições tendem a ser deficitárias em termos de estimulação ambiental e social (Kovach & Magliocco, 1998) associando-se ao aumento dos sintomas comportamentais dos residentes com demência e à perda progressiva das suas capacidades motoras e comunicacionais (Camp, Cohen-Masfield & Capezuti, 2002).

A necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados institucionais a pacientes com demência tem despertado a atenção dos investigadores levando, na última década, a um substancial aumento de publicações centradas no desenvolvimento de programas de formação (Kuske *et al.*, 2007; Kuske *et al.*, 2009; McCabe *et al.*, 2007; Sidani *et al.*, 2009). Estas intervenções centram-se no desenvolvimento de conhecimentos e competências dos cuidadores formais com o objetivo de prevenir ou reduzir a ocorrência dos comportamentos desafiantes, e melhorar a sua interação com

os pacientes (Cohen-Masfield, 2004; Kuske *et al.*, 2007). Estas intervenções têm demonstrado aumentar os conhecimentos mas não se verificam efeitos significativos no *distress* psicológico dos cuidadores, sugerindo que o aumento de conhecimentos e competências, por si, não é suficiente para a prevenção ou redução do stress e burnout (Kuske *et al.*, 2007; Kuske *et al.*, 2009; McCabe *et al.*, 2007). No entanto, esta questão é fundamental pois o stress e burnout associam-se à qualidade dos cuidados prestados (Redfern, Hannan & Norman, 2002) e têm consequências negativas no bem-estar dos residentes (Cheung, & Chow, 2006). Além disso, o stress ocupacional no contexto de cuidados institucionais contribui para o absentismo e rotatividade de pessoal, comprometendo a qualidade dos cuidados (Jennings, 2008).

Por estes motivos, a APA (2007) recomenda o desenvolvimento de estudos centrados no desenho de intervenções eficazes que procurem reduzir e prevenir o *distress* psicológico nos cuidadores formais. As abordagens psicoeducativas podem representar um contributo positivo já que acrescentam às intervenções educativas tradicionais uma componente de suporte que atende às necessidades psicológicas e emocionais dos cuidadores formais.

ProFamílias – Demência: um programa de apoio psicoeducativo a familiares e pessoas com demência

O ProFamílias – Demência baseia-se na evidência de que uma doença crónica grave, como a demência, não afeta apenas o doente, mas cada membro da família e a família como unidade, colocando desafios e obstáculos à vida familiar que podem rivalizar em importância com a condição de doença do familiar (Rolland, 1987). Trata-se de um programa integrado de intervenção psicoeducativa, que foi desenvolvido em contexto de cuidados de saúde primários, com o objetivo de facilitar a adaptação da família à doença de um dos membros, promovendo a qualidade de vida de todos e fomentando a comunicação entre família, profissionais e sistemas de apoio.

Este projeto foi aprovado pela Comissão de Ética da Administração Regional de Saúde do Centro e foi desenvolvido no Centro de Saúde de Ílhavo (Portugal). A construção do programa envolveu também a análise das expectativas, necessidades e receios das famílias que, durante o processo de recrutamento, aceitaram participar. Este procedimento foi fundamental para melhor adequar a intervenção às necessidades das famílias e potenciar a sua eficácia. Trata-se de um programa multidisciplinar, que envolve psicólogos, médicos, técnicos de serviço social,

gerontólogos e enfermeiros. Cinco famílias participaram no programa, sendo que uma foi representada por dois elementos, num total de 6 participantes. A média etária foi de 56,17 anos (DP=15,42) e 5 eram mulheres. A maioria (n=5) encontrava-se em situação de reforma. Dois participantes eram casados com a pessoa a quem prestavam cuidados e 3 participantes cuidavam há mais de 2 anos. Os 5 familiares com demência tinham uma média etária de 79,6 anos (DP=5,77) e 3 eram do género masculino.

O Pro-Famílias Demência foi coordenado por um gerontólogo (segundo autor) e foi estruturado em torno de três componentes (Guerra, Mendes, Figueiredo & Sousa, 2011a): a) sessões psicoeducativas em grupos de discussão multifamílias; b) ocupação significativa da pessoa idosa com demência; c) serviço de mediação/suporte pós-intervenção.

Componente A – Sessões psicoeducativas em grupos de discussão multifamílias

Esta componente compreendeu 6 sessões semanais (90 minutos cada) em grupo de discussão multifamílias. Cada sessão teve uma vertente educativa e outra de suporte (Quadro 1). A componente educativa procurou: a) dar informação sobre a doença (etiologia, sintomas, curso esperado, prevenção) e os cuidados a ter em casa, de forma a permitir à família antecipar mudanças na sua organização causadas pela doença e aumentar a sua capacidade para lidar funcionalmente com essas transições; dar conhecimento sobre os recursos de apoio comunitário disponíveis; b) facilitar o reenquadramento da doença, desenvolvendo sentimentos de competência e controlo. A vertente de suporte visou ajudar a família a reduzir o stress que resulta do impacto da doença, otimizando as suas estratégias de *coping*, reforçando as suas redes de apoio e facilitando a comunicação com os serviços de saúde e ação social. O fim de cada sessão foi marcado pela prática de um exercício de relaxamento. As sessões foram facilitadas por uma gerontóloga e um psicólogo. Algumas sessões tiveram também a presença de outros profissionais: médico, enfermeiro e técnico de serviço social. Durante as sessões, os facilitadores assumiram uma postura ativa e empática, normalizando a experiência de sentimentos e emoções e reforçando as competências e recursos das famílias. No final de cada sessão, os participantes receberam folhetos informativos que sintetizavam os principais temas abordados.

Quadro 1 – ProFamílias: estrutura das sessões psicoeducativas

Sessão	Outros profissionais	Componente educativa	Componente suportiva	Relaxamento	Atividade
1	Médico de família	Informação acerca da doença	Impacto da demência na família	Respiração diafragmática	Contactar um membro do grupo/amigo
2			Autocuidado	Relaxamento Cognitivo	Organização de um plano de auto-
3	Enfermeira	Cuidados a pessoas idosas com demência	Gestão de stress e coping	Relaxamento Cognitivo	Praticar o exercício de relaxamento
4		Comunicar com a pessoa com demência	Comunicar sentimentos A importância da rede social pessoal	Relaxamento muscular progressivo	Prática da comunicação assertiva
5	Técnico de serviço social	Recursos comunitários	Gestão emocional	Relaxamento autogénico	Prática das estratégias de gestão emocional
6		Tomada de decisão Questões legais e financeiras Ritualização			

Componente B - Ocupação significativa

Muitas famílias têm dificuldade em participar nas intervenções porque não dispõem de uma rede de suporte a quem possam confiar o seu familiar com demência enquanto se ausentam. Por este motivo, foi criada a componente da ocupação significativa (Guerra, Demain, Figueiredo & Sousa, 2011b), com dois objetivos: i) proporcionar estimulação cognitiva e motora à pessoa com demência, permitindo o desenvolvimento adequado e personalizado de estratégias que serão úteis à família; ii) acompanhar a pessoa com demência enquanto os familiares participavam nas sessões psicoeducativas. Esta componente foi assegurada por profissionais de saúde que, a título voluntário, se ofereceram para participar. Estes voluntários receberam formação especializada sobre estimulação (cognitiva e motora) e ocupação significativa na demência, assegurada pela Universidade de Aveiro.

Componente C – Serviço de mediação/suporte pós-intervenção

O serviço de mediação é uma componente de suporte que visa responder às necessidades da família a médio-prazo, após a sua participação nas componentes A e B. A dificuldade em “navegar” pela complexa rede de respostas e sistemas de suporte comunitário é um dos principais desafios enfrentados pelas famílias no contexto da doença crónica. Um serviço de mediação que facilite a navegação pelos sistemas formais de suporte representa uma oportunidade de intensificar as redes de apoio das famílias sem sobrecarregá-las (Larsen & Thorpe, 2006; Salfi, Ploeg & Black,

2005). A componente C trata-se assim de um serviço prestado por um técnico de serviço social que, a título voluntário e durante seis meses, se disponibiliza a apoiar as famílias no seu acesso e contacto com os serviços de saúde e de apoio social, com o objetivo de prevenir uma situação de rutura repentina dos cuidados familiares à pessoa com demência e promover a extensão dos benefícios obtidos com a intervenção.

Impactos do programa

O programa foi avaliado em todas as suas componentes. As metodologias de avaliação envolveram sobretudo métodos qualitativos como entrevistas de *focus group*, entrevistas individuais e a técnica de photovoice (Fleury, 2002) para compreender os impactos e benefícios do programa a médio-prazo (imediatamente após, 3 e 6 meses após). Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas a um processo de análise de conteúdo por juízes independentes. Os resultados foram sendo divulgados e publicados (Guerra *et al.*, 2011a; Guerra *et al.*, 2011b; Guerra, Figueiredo & Sousa, 2012). De uma forma geral, os cuidadores familiares identificaram vários benefícios da sua participação no programa:

i) *melhoria da gestão emocional*: o programa permitiu desenvolver maior capacidade de aceitação e de autocontrolo perante os comportamentos desafiantes do familiar. Além disso, aprenderam estratégias de *coping* que aplicam noutras esferas da vida, sentindo-se mais competentes na resolução de problemas.

ii) *partilha de experiências e normalização de sentimentos*: os familiares compreenderam que não são os únicos a viver uma situação tão stressante e conflitual em relação à doença e ao cuidar. Essa partilha reduziu os sentimentos de autoculpabilização e diminuiu o sentimento de isolamento social e emocional;

iii) *mais união familiar*: a vivência de uma doença crónica cria conflitos frequentes ou afastamento familiar, reforçando sentimentos de isolamento e de falta de suporte familiar. Após o programa, os cuidadores sentiram maior proximidade emocional com a restante família e dão mais valor ao apoio que lhes é prestado.

iv) *consciencialização da importância do autocuidado*: o programa permitiu que compreendessem a importância de cuidar de si, sem sentimentos de culpa associados, e que o autocuidado faz parte do cuidado ao outro.

v) *aquisição de conhecimentos sobre a doença*: os participantes compreenderam e aplicam estratégias que atrasam a progressão da doença e melhoram o bem-estar do familiar (p.e., estímulo do movimento e envolvimento em atividades com significado).

vi) *capacidade para pedir ajuda quando necessário*: o forte sentido de dever social e moral faz com que, frequentemente, as famílias assumam toda a responsabilidade pelo cuidar e evitem a procura de apoio. Após o programa, os cuidadores familiares sentiram-se com mais capacidade para pedir e aceitar ajuda, sem sentimentos de culpa associados.

vii) *sentimento de maior segurança com a figura do mediador*: ter um profissional disponível para apoiar após o programa, conferiu aos familiares um sentimento de segurança e controlo da situação, ainda que a ele não recorram regularmente.

viii) *tempo para si próprio*: a componente B – Ocupação significativa - permitiu aos cuidadores familiares ter tempo para si e participar nas sessões psicoeducativas, dando-lhes a oportunidade de se envolverem em algo à parte do contexto direto de prestação de cuidados.

Não foi referido qualquer impacto negativo do programa. Todavia, este resultado pode justificar-se por estas famílias nunca terem tido qualquer tipo de apoio. Pela primeira vez, receberam atenção, validação, reconhecimento e ajuda e, como tal, não dispõem de meios de comparação com outras intervenções. Apesar disso, o ProFamílias-Demência parece ser um programa eficaz na resposta às necessidades das famílias que cuidam de uma pessoa idosa com demência.

ProLongCare nos cuidados à pessoa com demência: um programa de apoio psicoeducativo para cuidadores formais de pessoas com demência em instituições

O ProLongCare é um programa de apoio psicoeducativo para cuidadores formais de pessoas com demência moderada a severa em instituições. O programa teve como objetivos: i) aumentar os conhecimentos e competências dos cuidadores formais, ajudando-os a desenvolver estratégias de prestação de cuidados que têm demonstrado um efeito positivo no bem-estar das pessoas com demência, nomeadamente a estimulação multisensorial (Weert, Dulman, Spreeuwenberg, Ribbe & Bensing, 2005; Weert *et al.*, 2006) e motora (Rolland *et al.*, 2007; Sidani *et al.*, 2009); ii) promover o desenvolvimento de estratégias de coping para a gestão eficaz do stress e burnout associados aos cuidados em demência. O estudo-piloto foi conduzido num lar de idosos no Distrito de Aveiro para avaliar os efeitos do programa.

O desenho do programa baseou-se na revisão da literatura acerca das abordagens psicoeducativas, stress ocupacional dos cuidadores formais e nos resultados de uma entrevista de *focus group* realizada previamente com os participantes para conhecer as suas necessidades, dificuldades e expectativas em relação ao programa. As necessidades que mais se evidenciaram foram (Barbosa, Cruz, Figueiredo, Marques & Sousa, 2011a): falta de informação sobre a demência; desconhecimento de estratégias simples e práticas para melhorar os cuidados prestados; necessidade de estratégias preventivas da exaustão (burnout). Além disso, os cuidadores esperam poder melhorar o seu sentido de autoeficácia e autoconfiança na prestação de cuidados.

Intervenção

O programa foi conduzido na instituição, depois da aprovação da direção e da assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecidos dos participantes. Participaram seis cuidadoras formais, com média etária de 40 anos (DP=11,91), a trabalhar na instituição, em média, há 5 anos (DP= 5,99). Foram também recrutados seis residentes com diagnóstico clínico de demência de acordo com a DSM-IV. A média etária dos residentes era de 80,83 anos (DP=10,87) e a maioria (n=4) eram mulheres.

O programa consistiu em 8 sessões psicoeducativas em grupo (90 minutos cada), com uma periodicidade quinzenal. Entre as sessões, cada cuidadora recebeu acompanhamento individual durante a prestação de cuidados pessoais às pessoas com demência, para reforçar a implementação do novo conhecimento e competências. O programa teve uma duração de 4 meses e foi dinamizado por uma equipa multidisciplinar: um psicólogo com formação e experiência na dinamização de grupos psicoeducativos, um gerontólogo e um fisioterapeuta com experiência de cuidados e intervenção na demência.

Cada sessão teve uma componente educativa e outra de suporte (Quadro 2). A componente educativa procurou dotar as cuidadoras com conhecimentos especializados acerca da condição demencial e dos cuidados na demência. Foi dada especial atenção a: mitos mais prevalentes, em especial nas fases mais avançadas da doença; importância da comunicação cuidador-paciente; estratégias de estimulação motora e multisensorial a integrar nos cuidados pessoais; e estratégias de gestão de comportamentos problemáticos. A componente de suporte teve como objetivo ajudar os participantes a lidar com as exigências emocionais associadas ao processo de cuidados. Destaca-se a importância do autocuidado e da promoção do bem-estar. Foram ainda contempladas

estratégias de resolução de problemas e comunicação assertiva para lidar com o stress associado ao trabalho. No final de cada sessão, as cuidadoras tinham oportunidade de aprender e praticar um exercício de relaxamento (tais como respiração abdominal, relaxamento muscular progressivo, alongamentos, relaxamento cognitivo).

Foram aplicados vários métodos didáticos, tais como, resolução de casos práticos baseados na experiência passada dos participantes, discussão em grupo, *role playing* e técnicas de *brainstorming*. No fim de cada sessão, as participantes recebiam folhetos informativos sumariando os principais temas abordados. Durante o programa, os facilitadores assumiram uma postura ativa e empática, encorajando a partilha de experiências, validando e normalizando sentimentos (exaustão, frustração, impotência), e facilitando a expressão de dúvidas e questões.

Quadro 2 – ProLongCare: Estrutura das sessões psicoeducativas

Sessão	Componente	Temas/atividades
1	Educativa	Apresentações. O que é a Demência? O dia a dia: Introdução ao Conceito de Estimulação Multisensorial. - O Olfato
	Apoio emocional	Impacto do cuidado na saúde
2	Educativa	Comunicação na Demência O dia a dia: Estratégias de estimulação multisensorial. O (Con)Tato
	Apoio emocional	Gerir emoções
3	Educativa	O dia a dia: Estratégias de estimulação multisensorial. A Visão
	Apoio emocional	Assertividade
4	Educativa	O dia a dia: Estratégias de estimulação multisensorial. A Audição
	Apoio emocional	Interação e suporte social
5	Educativa	O dia a dia: Estratégias de estimulação multisensorial. Gosto
	Apoio Emocional	Autocuidado
6	Educativa	Intervir no Ambiente
	Apoio Emocional	Resolver problemas
7	Educativa	Comportamentos Difíceis: Como lidar?
	Apoio Emocional	Enfrentar o luto
8	Educativa	Participação dos idosos: Missão (Im)Possível?
	Ritualização/Finalização	

Impactos do programa

O impacto do programa foi avaliado em duas linhas: i) benefícios e desvantagens para as cuidadoras através da realização de uma entrevista de *focus group* após o programa; ii) impactos no comportamento dos residentes recorrendo à gravação em vídeo dos cuidados matinais antes e após o programa. A entrevista foi gravada, transcrita e submetida a análise de conteúdo por juízes independentes. A partir da observação das gravações por dois observadores independentes construiu-se uma lista de categorias de comportamentos dos residentes (contacto visual com o cuidador, riso, comunicação verbal, olhos fechados e envolvimento na tarefa) e analisou-se a sua frequência e duração antes e após o programa. Os resultados foram sendo publicados (Barbosa *et al.* 2011b; Cruz, Marques, Barbosa, Figueiredo & Sousa, 2011). As cuidadoras consideraram que a sua participação no programa lhes permitiu:

i) *Adquirir e aplicar novos conhecimentos e competências*: refere-se à aquisição de conhecimentos sobre a estimulação multisensorial durante os cuidados pessoais e na possibilidade destas estratégias, de aplicação simples, poderem melhorar a qualidade dos cuidados prestados e contribuir para o bem-estar dos pacientes. Referem que o programa fomentou uma prática de cuidados mais reflexiva.

ii) *Desmistificar mitos e estereótipos*: as cuidadoras compreenderam que os residentes com demência severa ainda conseguem interagir e responder a estímulos e que há estratégias que podem aplicar para estimular a interação e envolvimento em tarefas.

iii) *Validar conhecimentos e competências*: a intervenção aumentou os sentimentos de autovalorização. As cuidadoras sentiram-se valorizadas e apreciadas ao compreender que alguns dos conhecimentos e competências de cuidar adquiridos ao longo da sua experiência foram validados pelos facilitadores.

iv) *Aumentar a coesão grupal*: o programa fomentou a aproximação entre as cuidadoras porque proporcionou um espaço de partilha de sentimentos e experiências relacionadas com as dificuldades e situações stressantes sentidas no trabalho, e promoveu no grupo diálogo e confronto de perspetivas.

v) *Desenvolver estratégias de coping positivas*: os participantes estão mais conscientes acerca importância do autocuidado e das técnicas de relaxamento para o seu bem-estar. Além disso, compreenderam que o próprio bem-estar pode afetar o modo como cuidam e, consequentemente,

o bem-estar das pessoas cuidadas. Valorizaram as estratégias centradas na comunicação assertiva e na resolução de problemas que tendem a aplicar em contexto profissional e pessoal.

Relativamente ao impacto do programa do comportamento dos residentes com demência, observaram-se diferenças em relação aos valores iniciais, designadamente (cf. Cruz *et al.*, 2011): aumento da frequência e duração do contacto visual com o cuidador, riso e envolvimento na tarefa (p.e, limpar-se, vestir-se); aumento da frequência da comunicação verbal; e redução da frequência e duração de olhos fechados. Contudo, as diferenças não foram estatisticamente significativas, provavelmente devido ao tamanho limitado da amostra.

A falta de tempo foi sentida pelas cuidadoras formais como o principal obstáculo à sua participação no programa. Por vezes, tiveram de prescindir do seu tempo de descanso para poder participar nas sessões psicoeducativas. Este constrangimento foi já evidenciado em estudos anteriores (Kuske *et al.*, 2007; Visser *et al.*, 2008), colocando desafios à intervenção na organização institucional no sentido de sensibilizar as direções para a importância deste tipo de intervenções e do seu impacto na melhoria dos cuidados institucionais.

Apoio psicoeducativo: que implicações para as redes de suporte familiar e formal à pessoa com demência?

Os dois estudos-piloto permitiram desenvolver linhas orientadoras para a implementação de programas de apoio psicoeducativo junto de cuidadores familiares e formais que facilitem o ajustamento às exigências dos cuidados a pessoas com demência, melhorem a qualidade dos cuidados e promovam a qualidade de vida e bem-estar de todos os envolvidos: pessoas com demência, familiares e cuidadores formais.

Os resultados sugerem que as abordagens psicoeducativas respondem às necessidades educativas e de suporte dos cuidadores. A facilitação de conhecimentos e de estratégias de cuidados especializados em demência (estratégias de estimulação cognitiva, motora e multisensorial, desmistificação de mitos associados à condição demencial) permitiu desenvolver competências e reforçar o sentido de autoeficácia e motivação para o cuidado. Aliás, a diminuição da apatia e o aumento do envolvimento dos residentes com demência nos cuidados pessoais refletem esse aumento de conhecimentos, traduzindo-se numa melhoria dos cuidados prestados.

As intervenções psicoeducativas permitem também a criação ou o reforço dos laços sociais entre quem cuida. A partilha e normalização de emoções e sentimentos contraditórios

associados às exigências de cuidados permitiu: i) atenuar o sentimento de isolamento social e emocional nas famílias; ii) e aumentar a proximidade grupal nos cuidadores formais que frequentemente reportam não dispor de tempo para poder partilhar os constrangimentos que advêm do cuidar de residentes com comportamentos problemáticos.

A componente de suporte estimula ainda o desenvolvimento de estratégias de *coping* mais positivas. Cuidadores, familiares e formais, reconheceram a importância do autocuidado após a sua participação nos programas e dos impactos que poderá ter no bem-estar das pessoas com demência: isto é, ao cuidar de si, poderão cuidar melhor do outro. Além disso, cuidadores familiares e formais sentiram-se mais competentes na resolução de problemas e mais capazes de enfrentar as exigências do quotidiano até noutras esferas da vida. Portanto, este tipo de intervenção, ao facilitar o desenvolvimento de mecanismos de coping funcionais, potencia a prevenção do stress e sobrecarga associados ao cuidado de pessoas com demência.

Os resultados, promissores, são limitados pela natureza exploratória dos estudos. Recomenda-se a implementação destas intervenções em amostras e contextos institucionais mais alargados, com um desenho de estudo de tipo controlado e randomizado, combinando medidas de avaliação quantitativas e qualitativas, para investigar a extensão dos benefícios. Além disso, considera-se relevante a avaliação futura dos custos e ganhos económicos decorrentes destes programas.

A análise do processo de desenvolvimento e implementação de ambos os programas permite identificar alguns fatores que potenciam o sucesso, devendo ser considerados em futuras intervenções, designadamente:

i) a análise inicial das dificuldades e expectativas dos participantes em relação às intervenções favoreceu o desenho sustentando e adequado dos programas às necessidades dos cuidadores, potenciando a sua eficácia. Recomenda-se assim que os programas não deverão ser perspectivados como intervenções rígidas e standardizadas, mas antes como esquemas flexíveis de intervenção que se adaptam às diferentes realidades e contextos.

ii) a forma como as sessões foram dinamizadas, isto é, por profissionais que facilitaram o conhecimento a partir da experiência vivida pelos participantes potenciou uma aprendizagem mais significativa e duradoura das competências necessárias para o cuidado. Além disso, os facilitadores adotaram uma atitude empática, reconhecendo e valorizando os conhecimentos e

competências que os cuidadores foram adquirindo ao longo da sua trajetória de cuidados, e ajudando-os a desenvolver sentimentos de autovalorização e maior motivação para o cuidado.

iii) O contexto em que ambos os programas foram desenvolvidos (cuidados de saúde primários para os cuidadores familiares, e no local de trabalho dos cuidadores formais) permitiu também criar uma atmosfera de proximidade e confiança que facilitou o comprometimento e envolvimento dos participantes no grupo (e nas sessões).

O principal obstáculo é restrição de tempo inerente às sessões e à disponibilidade dos participantes. Por um lado, as sessões psicoeducativas devem ser breves e estruturadas para evitar a sobrecarga adicional das famílias e não comprometer o tempo laboral dos cuidadores formais. Mas por outro, as sessões tendem a alongar-se pela necessidade dos participantes em falar, expressar emoções, encontrando no grupo uma oportunidade de partilha e normalização de sentimentos. Assim, em futuros programas com as famílias talvez seja benéfico aumentar o tempo das sessões, mesmo que isso questione os pressupostos teóricos das abordagens psicoeducativas. No caso do proLongCare, os cuidadores formais tiveram de prescindir do seu tempo de descanso para atender às sessões. Em contexto institucional, seria desejável envolver toda a organização no programa (pessoal qualificado e não qualificado, e administradores) a fim de potenciar o envolvimento e comprometimento de todos com a mudança em prol da qualidade dos cuidados prestados.

Considerações finais

As projeções mundiais estimam um aumento significativo da prevalência e incidência da demência nas próximas décadas. A trajetória da doença é longa: em média, as pessoas com Doença de Alzheimer ou outra demência poderão viver mais 8 anos após o diagnóstico, e algumas poderão mesmo chegar a viver mais de 20 anos com a doença (Penrod *et al.*, 2007). À medida que as capacidades cognitivas e funcionais se vão deteriorando, as pessoas com demência necessitam de cuidados permanentes. Ao longo deste percurso, a doença coloca vários desafios e ameaças à qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores familiares e formais que frequentemente não se encontram preparados para prestar cuidados especializados. Lidar com os sintomas psicológicos e comportamentais da demência é frequentemente uma causa de stress para cuidadores familiares e formais, com impactos negativos no seu estado de saúde, e um forte preditor de institucionalização. A falta de conhecimentos especializados acerca da doença e respetivos

cuidados leva frequentemente à resistência ou recusa dos lares ou residências em admitir o internamento de pessoas com demência (ADI, 2009). Neste sentido, urge o desenvolvimento de respostas que atendam às necessidades biopsicossociais das pessoas com demência e dos seus cuidadores familiares e formais.

O proFamílias e o proLongCare sublinham a relevância das intervenções que atendem às necessidades educativas e de suporte dos cuidadores familiares e formais. As intervenções psicoeducativas afiguram-se como respostas promissoras já que podem ter impactos positivos: i) no bem-estar dos cuidadores (familiares e formais), promovendo o seu ajustamento funcional às exigências dos cuidados em demência; ii) no bem-estar das pessoas com demência, aumentando os conhecimentos e competências dos cuidadores para cuidar; iii) e na qualidade dos cuidados prestados em contexto institucional, potenciando uma redução das restrições físicas e farmacológicas; e iv) no reforço e manutenção das redes sociais de apoio à pessoa com demência.

Referências bibliográficas:

- Alzheimer Europe (2006). *Paris Declaration*. Alzheimer Europe
- Alzheimer's Disease International (2009). *World Alzheimer Report*. London: Alzheimer's Disease International.
- American Psychiatric Association (2007). *Practice Guideline For The Treatment of Patients With Alzheimer's Disease and Other Dementias*. Arlington (VA): American Psychiatric Association (APA).
- Barbosa, A., Figueiredo, D., Cruz, J., Marques, A., Mendes, A. & Sousa, L. (2011). Supporting staff caring for institutionalised people with dementia: a psycho-educational approach. *Proceedings of the International Conference on Ageing*, 14th October, Lisbon, Portugal (pp. 41-50).
- Barbosa, A.L., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A., Sousa, L. (2011). Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percecionadas pelos cuidadores formais. *Psicologia, Saúde & Doença*, 12(1), 119-129.
- Beer, C., D., Horner, B., Almeida, O. P., Scherer, S., Lautenschlager, N. T., Bretland, N., Flett, P., Schaper, F. & Flicker, L. (2010). Dementia in residential care: education intervention trail (DIRECT); protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 11, 1-6.
- Boustani, M., Peterson, B., Hanson, L., Harris, R., & Lohr, K. N. (2003). Screening for Dementia in Primary Care: A Summary of the Evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Annals of Internal Medicine*, 138(11), 927-937.
- Brodaty, B.M. Draper and L.-F. Low, Behavioural and psychological symptoms of dementia: a seven-tiered model of service delivery. *The Medical Journal of Australia*, **178**, 231–234.

- Camp, C. J., Cohen-Mansfield, J. & Capezuti, E. A. (2002). Mental health services in nursing homes: Use of non-pharmacologic interventions among nursing home residents with dementia. *Psychiatric Services*, 53 (11), 1397-1404
- Cassidy, E. & Sheikh, J. (2002). Preintervention assessment for disruptive behaviour problems: a focus on staff needs. *Aging & Mental Health*, 6(2): 166-171.
- Cheung, C. K. & Chow, E. O (2006). Spilling over strain between elders and their caregivers in Hong Kong. *International Journal of Aging and Human Development*, 63(1): 73-93.
- Cohen-Mansfield, J. (2004). Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviours in dementia: A review, summary and critique. *The Journal of Lifelong Learning in Psychiatry*, 2(2), 288-308.
- Cruz, J., Marques, A., Barbosa, A., Figueiredo, D. & Sousa, L. (2011). Effects of a motor and multisensory-based approach on residents with moderate-to-severe dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 26(4), 282-289.
- Debring, C., McCarty, E.F., Lombardo, N.B. (2002). Professional caregivers for patients with dementia: predictors of job and career commitment. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 17(6): 357-366.
- Dupuis, S. L., Epp, T. & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports, and coping*. Ontario: University of Waterloo.
- Ferri, C. P., Prince, M. Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., Hall, K., Hasegawa, K., Hendrie, H., Huang, Y., Jorm, A., Mathers, C., Menezes, P., Rimmer, E., & Scazufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *The Lancet*, 366, 2112-2117.
- Fleury, J. (2002). Photovoice as a method for capturing contextual variables. *Community Nursing Research*, 35,113.
- Guerra, S., Demain, S., Figueiredo, D., & Sousa, L. (2011). Being a volunteer: motivations, fears and benefits of volunteering in an intervention programme for people with dementia and their families". *Activities, Adaptation & Aging* (forthcoming).
- Guerra, S., Figueiredo, D. & Sousa, L. (2011). Adopting photovoice to capture the clinical significance of ProFamilies – Dementia. Oral communication presented at 39th Congress of European Association of Geriatric Psychiatry / 11.º Congresso da Associação Portuguesa de Gerontopsiquiatria, "Education and Research in Geriatric Psychiatry, Porto, Portugal, 2nd to 4th November
- Guerra, S., Mendes, A., Figueiredo, D. & Sousa, L. (2011). ProFamilies-dementia: a programme for elderly people with dementia and their families. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice* (Forthcoming). doi: 10.1177/1471301211421061.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K., Fairburn, C.G. & Jacoby, R. (1998) Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 13, 682–690.

- Jennings, B. (2008). Work stress and burnout among nurses: Role of the work environment and working conditions. In R. G. Hughes (Ed.) *Patient Safety and Quality: An evidence-based handbook for nurses* (pp. 137-158). Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Kennet, J., Burgio, L., & Schulz, R. (2000). Interventions for In-Home Caregivers: A Review of Research 1990 to present. In R. Schulz (Ed.), *Handbook of Dementia Caregiving* (pp. 61-125). New York: Springer.
- Kovach CR, Magliocco JS. Late-stage dementia and participation in therapeutic activities. *Applied Nursing Research*. 1998;11(4):167-173.
- Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M., Behrens, J. & Riedel-Heller, S. (2007). Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs. *International Psychogeriatrics*. 19(5): 818–841.
- Kuske, B., Tobias, L., Hanns, S., Matschinger, H., Agermeyer, M., Behrens, J. & Riedel-Heller, S. (2009). Training in dementia care: a cluster-randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *International Psychogeriatrics*, 21(2): 295-308.
- Larsen, R., & Thorpe, C. (2006). Elder Referral service: Optimizing Major Family Transitions. *Marquette Elder's Advisor*, Volume 7, Number 2.
- Lawlor, B. (2002). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 181:463-465.
- McCabe, M., Davison, T., Visser, S., Hudgson, C., Buchanan, G. & George, K. (2007). Effectiveness of staff training programs to manage behavioural problems of dementia. *International Journal of Health & Ageing Management*, 1(2): 11-23.
- Moniz-Cook, E., Agar, S., Silver, M., Woods, R., Wang, M., Elston, C. & Win, T. (1998). Can staff training reduce behavioural problems in residential care for the elderly mentally ill? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 149-158. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(199803)13:3<149::AID-GPS746>3.0.CO;2-Q
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a More Inclusive Vision of Dementia Care Practice and Research. *Dementia* 1: 193-211.
- Penrod, J., Yu, J., Kolanowski, A., Fick, D., Loeb, S. & Hupcey, J. (2007). Reframing person-centered nursing care for persons with dementia. *Research and Theory for Nursing Practice*, 21 (1), 61-76.
- Redfern, S., Hannan, S. & Norman, I. (2002). Work satisfaction, stress, quality of care and morale of older people in a nursing home. *Health and social Care in the Community*, 10(6): 512-517.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and life cycle: a conceptual Framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rolland, Y., Pillard, F., Klapouszczak, A. Reynish, E., Thomas, D., Andrieu, SRivière, D. & Vellas, B. (2007). Exercise Program for Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. *Journal of American Geriatric Society*, 55(2), 158-165. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01035.x

- Salfi, J., Ploeg, J., & Black, M. (2005). Seeking to understand telephone support. *Western Journal of Nursing Research*, 27 (6), 701-721.
- Schulz, R., Martire, L. & Klinger, J. (2005). Evidence-based Caregiver Interventions in Geriatric Psychiatry. *Psychiatr. Clin. N. Am.*, 28: 1007-1038.
- Sidani, S., LeClerc, C. & Streiner, D. (2009). Implementation of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia by nursing staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(1): 48-56.
- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D. & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental effects, intervention strategies, and clinical implications. *The Lancet Neurology*, 5(11), 361-373.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *The Gerontologist*, 42 (3), 356-372.
- Sousa, L. & Figueiredo, D. (2007). *Supporting family carers of older people in Europe – The National Background Report for Portugal*. Hamburg: LIT-Verlag
- Sousa, L., Mendes, A. & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- United Nations (2009). *Population Ageing and Development 2009*. New York: United Nations
- Visser, S. M., McCabe, M. P., Hudgson, C., Buchanan, G., Davison, T. E., & George, K. (2008). Managing behavioural symptoms of dementia: Effectiveness of staff education and peer support. *Aging & Mental Health*, 12 (1), 47-55. doi: 10.1080/13607860701366012
- Weert, J. C. M. van, Dulman, A. M., van, Spreeuwenberg, P. M. M., Ribbe, M. W., & Bensing, J. M. (2005b). Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(1), 24-33. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53006.x
- Weert, J. C. M. van, Janssen, B. M., Dulmen, A. M. van, Spreeuwenberg, P. M. M., Bensing, J. M. & Ribbe, M. W. (2006). Nursing assistants' behavior during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hours dementia care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(6), 656-668. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03772.x
- Zuidema, S. U., Derksen, E., Verhey, F. & Koopmans, R. (2007). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in a large sample of Dutch nursing home patients with dementia. *INTERNATIONAL JOURNAL OF GERIATRIC PSYCHIATRY* 22: 632–638.

Biodata

Daniela Figueiredo: Licenciada em Ciências da Educação. Doutorada em Ciências da Saúde. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos. E-mail: daniela.figueiredo@ua.pt

Sara Guerra: Gerontóloga. Doutoranda no Programa Doutoral em Gerontologia e Geriatria, ministrado numa parceria entre a Universidade de Aveiro e a Universidade do Porto. Email: sara.guerra@ua.pt

Alda Marques: Fisioterapeuta. Mestre em Biocinética do Desenvolvimento. Doutorada em Fisioterapia. Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos. E-mail: amarques@ua.pt

Liliana Sousa: Psicóloga. Mestre em Psicologia Clínica. Doutorada em Ciências da Educação. Professora Auxiliar com Agregação na Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro. Membro da Unidade de Investigação e Formação em Adultos e Idosos. E-mail: lilianax@ua.pt